



ACTH-kuur

Wat is een ACTH-kuur?

Een ACTH-kuur is een intensieve vorm van epilepsiebehandeling waarbij gedurende enkele weken het hormoon ACTH wordt toegediend.

Welke kinderen krijgen een ACTH-kuur?

Een ACTH-kuur wordt gegeven aan kinderen met een moeilijk behandelbare epilepsie. Het wordt met name vaak gegeven aan kinderen met het syndroom van West of met het syndroom van Otahara.

Soms wordt het ook wel eens gegeven aan kinderen met het syndroom van Lennox-Gastaut, het Landau-Kleffner syndroom, het Kinsbourne syndroom of een Rasmussen-encefalitis.

Hoe ziet een ACTH-kuur er in de praktijk uit?

Enkele weken

Een volledige ACTH-kuur duurt standaard 8 weken. De eerste 4 weken zijn de behandelfase, de tweede 4 weken zijn bedoeld als afbouwfase. De eerste 4 weken wordt twee keer per dag ACTH gegeven door middel van een prik. In de tweede 4 weken wordt de frequentie van de prikken geleidelijk verminderd tot 0 prikken.

Ziekenhuisopname

Een ACTH-kuur is een zware behandeling waarbij frequente controles nodig zijn. Daarom worden de kinderen voor een ACTH-kuur in het ziekenhuis opgenomen. Omdat kinderen tijdens een ACTH-kuur vatbaarder voor infecties zijn, wordt geprobeerd ze zoveel mogelijk op een kamer alleen te verplegen.

Tijdens het afbouwen van de ACTH is het vaak mogelijk om het kind weer thuis te laten in zijn eigen omgeving. De wijkverpleging komt dan de prikken toedienen.

Prikken

De prikken met ACTH worden gegeven in de spier. Vaak wordt dit afwisselend gedaan in de bovenarmen en bovenbenen. De prik en het inspuiten zijn vaak kortdurend vervelend voor kinderen. Na de prik is dit ook weer over.

Frequente controles

Een ACTH-kuur kan een aantal bijwerkingen hebben, maar deze hoeven niet op te treden. Dit is wel de reden om kinderen tijdens een ACTH-kuur nauwlettend in de gaten te houden. Regelmatig worden de temperatuur, de bloeddruk, en de polsslag gemeten. Wekelijks wordt het gewicht bepaald. Een paar keer per week wordt de urine onderzocht met een stickje op de aanwezigheid van glucose. Ook wordt een keer in de week bloedgeprik om te kijken of er een ontregeling is van de zouthuishouding en om te kijken of het glucose gehalte in het bloed niet te hoog is.

EEG

Naast al deze controles zal ook regelmatig een EEG gemaakt worden. Meestal is het effect van de ACTH-kuur het eerst aan het kind te zien, de aanvallen verminderen of verdwijnen helemaal. De verbeteringen in het EEG lopen vaak achter op de verbeteringen die al aan het kind te merken zijn.



Maagbescherming

Een ACTH-kuur kan bij sommige kinderen leiden tot irritatie van het maagslijmvlies en klachten hiervan. Daarom worden uit voorzorg in veel ziekenhuizen medicijnen voorgeschreven om de maag hier tegen te beschermen.

Activiteitenbegeleiding

Naast de bovengenoemde prikken en controles gebeurt er vaak weinig anders in het ziekenhuis. Soms kan de periode nog gebruikt worden om onderzoeken te verrichten die nodig zijn voor het stellen van de diagnose. In de meeste ziekenhuizen kan de activiteitenbegeleiding voor wat vermaak zorgen. Ook mogen ouders tegenwoordig altijd bij hun kinderen zijn en ook blijven slapen als zij dat prettig vinden.

Wat zijn de bijwerkingen van een ACTH-kuur?

Bijwerkingen

Alle medicijnen kunnen bijwerkingen hebben, dus ook de ACTH-kuur. Kinderen krijgen nooit alle bijwerkingen. Veel bijwerkingen verdwijnen ook weer na het staken van de ACTH-kuur. Door regelmatig controles uit te voeren wordt geprobeerd eventuele bijwerkingen snel op te sporen en hier actie op te ondernemen. Veel bijwerkingen kunnen soms tijdelijk verholpen worden door middel van andere medicijnen. Soms kunnen bijwerkingen een reden zijn om de kuur vroegtijdig af te breken. Tegenwoordig wordt een vorm van ACTH gebruikt die in het laboratorium gemaakt wordt, vroeger ging het om ACTH wat verkregen werd uit dieren. De huidige ACTH-vorm die in het laboratorium gemaakt heeft veel minder bijwerkingen dan de vorm die vroeger gebruikt werd.

Stofwisseling

Een ACTH-kuur heeft invloed op de stofwisseling. Bij de meeste kinderen leidt dit niet tot problemen. Bij kinderen die aanleg hebben om suikerziekte te ontwikkelen kan dit probleem duidelijk worden tijdens de ACTH kuur. Er verschijnt dan glucose in de urine en ook de glucose in het bloed is verhoogd. Dit is de reden om regelmatig de urine te controleren op glucose en om een maal per week de glucose in het bloed te bepalen. Een lichte verhoging van de glucose hoeft meestal geen behandeling, maar vraagt een nog intensievere controle van het glucose. Bij een sterkere verhoging van het glucose in het bloed is het soms nodig om glucose verlagende medicijnen te geven in de vorm van insuline.

Een ACTH-kuur heeft ook invloed op de water- en zouthuishouding. Tijdens een ACTH-kuur hebben kinderen de neiging om vocht vast te houden. Ook kunnen de zouten in het bloed juist verhoogd of verlaagd worden. Dit is de reden waarom bij gehouden wordt hoe veel een kind plast, het kind een keer per week gewogen wordt en waarom een keer per week in het bloed gekeken wordt of er onregelingen zijn van de zouthuishouding.

Hoge bloeddruk

Als gevolg van de veranderingen in de water- en zouthuishouding kan een hoge bloeddruk optreden als bijwerking van de ACTH-kuur. Dit is de reden waarom regelmatig de bloeddruk gecontroleerd wordt. Mocht de bloeddruk te hoog worden dan is het soms nodig om medicijnen te geven om de bloeddruk omlaag te brengen. Als de bloeddruk onacceptabel hoog wordt, kan dit een reden zijn om de kuur te stoppen. Langdurig een te hoge bloeddruk kan namelijk leiden tot hartfalen.



Vatbaarheid voor infecties

Tijdens een ACTH-kuur en ook in de maanden na de kuur is een kind vatbaarder voor infecties. Dit is de reden dat kinderen vaak uit de buurt van andere kinderen gehouden worden en apart verpleegd worden om zo de kans op infecties te voorkomen. Broertjes en zusjes mogen natuurlijk wel bij het kind komen, het is namelijk nooit volledig mogelijk om infectie gevaar te voorkomen. Vaak is het wel wenselijk om bezoek wat ziek of verkouden is te vragen op een ander moment te komen.

Tijdens een ACTH-kuur kunnen kinderen soms ook minder tekenen van een infectie vertonen. Dit is een reden om hier altijd alert op te zijn en ook de reden waarom een maal per dag de temperatuur wordt gecontroleerd.

Dit is ook de reden waarom vaccinaties niet tijdens de ACTH-gegeven mogen worden.

Reageren op stress

Tijdens de ACTH-kuur wordt de aanmaak van het lichaamseigen cortisol onderdrukt. Dit hormoon is belangrijk voor de stofwisseling en energiehuishouding. Ten tijde van stress en dan stress in de zin van ziek zijn, koorts hebben, een inenting krijgen, spanning voor een behandeling maakt het lichaam zelf meer cortisol aan. Kinderen met een ACTH-kuur kunnen dit niet goed, pas na een paar maanden na staken van de ACTH-kuur kunnen zij zelf weer op stress situaties reageren door de aanmaak van extra cortisol. Wanneer kinderen ziek worden tijdens of in de eerste 6 maanden na de ACTH-kuur krijgen ze tijdens stress een medicijn wat veel lijkt op het lichaamseigen cortisol, om zo te voorkomen dat ze tijdens een stress periode in de problemen raken.

Prikkelbaarheid

Een ACTH-kuur heeft ook invloed op de stemming van kinderen. Sommige kinderen worden er erg uitgelaten door, maar veel kinderen worden juist knorrig en humeurig tijdens de kuur. Deze prikkelbaarheid verdwijnt ook weer.

Huidafwijkingen

Als gevolg van de ACTH-kuur kunnen kinderen pukkeltjes krijgen op hun gezicht en lichaam. Deze pukkeltjes verdwijnen weer na het staken van de ACTH-kuur.

Ook kunnen donker gekleurde plekken op de huid verschijnen.

Kinderen met een ACTH-kuur kunnen een wat opgeblazen gezicht krijgen. Ook kunnen ze last krijgen van een toegenomen hoeveelheid lichaamsbehaarung.

Botontkalking

Langdurig ACTH-gebruik kan leiden tot een verminderde botaanmaak en een verminderde botdichtheid. Dit is een reden om vaak vitamine D en extra calcium voor te schrijven aan kinderen die langdurig behandeld worden met ACTH.

Allergische reactie

Sommige kinderen kunnen een allergische reactie krijgen op de ACTH-kuur. Dit gebeurt meestal tijdens de eerste dagen van de kuur. Dat is ook de reden waarom de kuur in het ziekenhuis moet plaats vinden. Bij een allergische reactie moeten soms medicijnen toegediend worden om de reactie tegen te gaan. Bijna altijd is dit een reden om de ACTH-kuur te staken.

Hoe werkt een ACTH-kuur?

Hoe een ACTH-kuur werkt is niet goed bekend. Er wordt gedacht dat het invloed heeft op de verbindingen tussen de verschillende hersencellen. Door de ACTH-kuur zou epileptische



activiteit zich niet meer zo gemakkelijk uit kunnen breiden naar de andere hersencellen.
Nader onderzoek naar het werkingsmechanisme volgt.

Wat is het effect van de ACTH-kuur?

De ACTH-kuur geeft bij drie op de vier kinderen een goede verbetering van de epilepsie, wat inhoudt dat een deel van de kinderen geheel aanvalsvrij wordt en dat bij een deel van de kinderen de aanvallen met behulp van medicijnen tegen epilepsie goed onder controle zijn. Bij een op de vier kinderen heeft de ACTH-kuur onvoldoende of geen effect. Dan zal gekeken moeten worden naar andere vormen van behandeling. Het effect van de ACTH-kuur wordt meestal zichtbaar in de tweede week van de behandeling, bij sommige kinderen eerder, bij andere later.

Auteur: JH Schieving 31 januari 2007